



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS
Especialização em Saúde da Família



Ivette Garcia Oro

Qualidade de vida da cuidadora de paciente incapacitado

Rio de Janeiro

2014

Ivette Garcia Oro

Qualidade de vida da cuidadora de paciente incapacitado

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado, como requisito parcial para
obtenção do título de especialista em
Saúde da Família, a Universidade Aberta
do SUS.

Orientador: Emanuel Ribeiro Romeiro da Rocha

Rio de Janeiro

2014

RESUMO

O cuidado de um doente incapacitado é sempre uma dura "carga" para qualquer pessoa submetida a essa tarefa sendo frequente que em algum momento o "cuidador" sinta comprometido seu bem estar e sua saúde. Para alguns autores o "cuidador" é considerado um paciente "oculto" ou "desconhecido" que precisa um diagnóstico precoce e uma intervenção imediata antes que sua deterioração seja dificilmente reversível. Nas consultas e visitas domiciliares a equipe de Saúde da Família não deve centrar sua atenção só no paciente doente ou incapacitado, mas também deve-se avaliar o "cuidador" e seu entorno familiar. Foi esse olhar e visão integradora no processo de "cuidar" que motivou a realizar este estudo tendo como objetivo avaliar a qualidade de vida da cuidadora de um paciente incapacitado pertencente a USF Edson Passos de Mesquita/RJ mediante uma pesquisa qualitativa e uma entrevista semiestruturada, tendo como resultado a existência de um comprometimento da saúde da cuidadora tanto física, quanto psicológica e social em concordância com outros estudos realizados.

Descritores: Qualidade de vida; Cuidador familiar; Paciente incapacitado.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	5
1.1	Situação Problema	6
1.2	Justificativa	6
1.3	Objetivos	7
	Objetivo Geral	7
	Objetivo Específico	7
2.	REVISÃO DE LITERATURA	8
3.	METODOLOGIA	10
3.1	Desenho da Operação	10
3.2	Público-alvo	10
3.3	Parcerias Estabelecidas	11
3.4	Recursos Necessários	11
3.5	Orçamento	11
3.6	Cronograma de Execução	12
3.7	Resultados Esperados	12
3.8	Avaliação	13
4.	CONCLUSÃO	14
	REFERÊNCIAS	16
	APÊNDICE	18

1. INTRODUÇÃO

Atualmente no Brasil crescem em importância os estudos sobre os cuidados domiciliares à saúde de pessoas com perdas funcionais e dependência e seus cuidadores, em razão da transição demográfica e epidemiológica do país ¹. O número de indivíduos com determinado grau de dependência tem vindo a aumentar o que é condição para um aumento do número de cuidadores existentes. O problema da incapacidade tem relevância social e económica para a maior parte dos países em proporções dramáticas se consideramos a avaliação sobre a existência de 600 milhões de pessoas incapacitadas no mundo ⁶.

Deficiência (dano ou déficit) é definida como qualquer perda ou anomalia (temporária ou permanente) das estruturas e funções psicológica, fisiológica ou anatômica que impeça o desenvolvimento de atividades determinando uma incapacidade (OMS, 1989).

Os cuidadores familiares têm cada vez mais um papel preponderante na nossa sociedade. O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo, é na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado. Cuidar é então um ato inerente à condição humana, uma vez que a medida que ultrapassa-se as várias etapas do ciclo vital vai-se sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos ³.

Os valores dos cuidadores são antagônicos - amor e dever, há satisfação nesta tarefa, mas há necessidade de acompanhamento ¹. Para primar pela excelência do cuidar e poder satisfazer as necessidades de todo ser humano que se encontre nesta situação é fundamental saber-se e compreender como se sentem aqueles que estão sujeitos a esta vivência, como é viver com a dor do outro, de alguém que lhes é extremamente importante e qual o impacto que isso tem nas suas vidas, quais as implicações que advêm do ato de cuidar ³.

A qualidade de vida do cuidador pode também ela ficar comprometida e as repercussões alterarem toda a dinâmica familiar e pessoal.

Muitos cuidadores reconhecem que depois de assumir este papel não têm mais tempo de se cuidarem, de se divertirem, que estão sempre cansados. Estes relatos põem à tona que o processo do cuidado no domicílio interfere diretamente na vida social do cuidador que perde seu próprio "ser" e vive em função do outro ³.

Doenças são percebidas pelos cuidadores e relatadas pelos mesmos que se descobrem depressivos, ansiosos, com dores musculares, cefaleias constantes, insônia, além de portadores de doenças crônicas como Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial devido ao cuidado prestado e à sobrecarga deste cuidador ^{1, 11, 12}.

Gallant e Conell também referem no seu estudo os problemas mais citados pelos familiares cuidadores: a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional e financeira, bem como alterações psicossomáticas.

Diversos estudos revelam que os cuidadores pela pressão emocional e o desgaste físico a que estão sujeitos constituem um grupo de risco vulnerável à perturbação afetiva e relacional, à desorganização pessoal, familiar e social, à doença física, e mesmo à doença psiquiátrica e outra sintomatologia orgânica e /ou manifestação psicossomática ^{1, 7, 12}.

Assume-se de acordo com as diversas fontes que as necessidades do cuidador passam por cuidar de si próprio, saber lidar com expectativas e angustias, ser capaz de se adaptar em termos de mudanças, ser capaz de se adaptar em termos emocionais, relacionais e de representações cognitivas, estar informado e saber onde e como pedir ajuda.

O suporte aos cuidadores representa um novo desafio para o Sistema de Saúde, detectar com suficiente antecipação a repercussão negativa que ocorre com o "cuidador" é também uma responsabilidade do profissional de saúde ³.

Na Atenção Básica com a implementação do Programa de Saúde da Família o cadastramento das famílias feito pelos Agentes Comunitários de Saúde tornou visível as necessidades de saúde desses pacientes incapacitados, antes confinados em seus lares e de seus cuidadores ¹.

1.1 Situação-problema

Qualidade de vida da cuidadora de paciente incapacitado.

1.2 Justificativa

Para alguns autores o "cuidador" é considerado um paciente "oculto" ou "desconhecido" que precisa um diagnóstico precoce e uma intervenção imediata

antes que sua deterioração seja dificilmente reversível. Nas consultas e visitas domiciliares a equipe de Saúde da Família não deve centrar sua atenção só no paciente doente ou incapacitado, mas também deve-se avaliar o "cuidador" e seu entorno familiar. Foi esse olhar e visão integradora no processo de "cuidar" que motivou a realizar este estudo tendo como objetivo avaliar a qualidade de vida da cuidadora de um paciente incapacitado pertencente a USF Edson Passos de Mesquita/RJ.

1.3 Objetivos

- Objetivo Geral

1. Avaliar a qualidade de vida da cuidadora de um paciente com incapacidade.

- Objetivos específicos

1. Conhecer os sentimentos e emoções que emergem da vivência de ser cuidadora de paciente incapacitado.

2. Identificar os principais sintomas referidos pela cuidadora desse tipo de paciente.

3. Analisar o comportamento e evolução dos sintomas e sua repercussão no estado de saúde da cuidadora.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Realizou-se uma ampla pesquisa bibliográfica sobre o tema: qualidade de vida dos cuidadores.

Mais de 32 fontes fidedignas como: livros, sites, artigos, teses, trabalhos de investigação foram encontradas, que serviram como base teórica para o trabalho, sendo escolhidos aqueles mais atualizados e que apontaram dados importantes relacionados à temática selecionada e que são citados a continuação na seção Referências Bibliográficas conforme as normas estabelecidas, entre as quais cita-se algumas à continuação:

BIDARRA (2010) aponta que para primar pela excelência do cuidar e poder satisfazer as necessidades de todo o ser humano que se encontre nesta situação é fundamental sabermos e compreendermos como sentem aqueles que estando sujeitos a esta vivência, como é viver com a dor do outro, de alguém que lhes é extremadamente importante e qual o impacto que isso tem nas suas vidas, quais as implicações que advêm do ato de cuidar. O suporte aos cuidadores representa um novo desafio para o nosso sistema de saúde. Cuidar de quem cuida é também uma responsabilidade do profissional de saúde. O número de indivíduos com determinados graus de dependência tem vindo a aumentar o que é condição para um aumento do número de cuidadores existentes.

CARDOSO; *et al* (2010) enfatizam em seu estudo que ao entrar em contato com a pessoa que realizava o cuidado de paciente dependente, observaram somente que o sexo que predomina é o feminino, fato que confirma o que fala Floriani (2005) que apesar do doente ficar aos cuidados da família, a tarefa é desempenhada em sua maioria por mulheres. Néri (apud KARSH, 2003) complementa que isso é devido a causas culturais, sendo que o cuidar está relacionado à função da mulher na sociedade, muitas vezes com diversas atribuições, cuidado com os filhos, esposo, atividades domésticas e em alguns casos, trabalho fora do lar, eram casadas e todas possuíam vínculo de parentesco com o paciente cuidado, recebiam pouco suporte econômico e psicossocial para desempenhar a função, representando uma sobrecarga e modificações em seus cotidianos. Também revelaram não ter obtido informações dos serviços de saúde quando iniciaram as práticas de cuidado, mas que com as atividades da Equipe da Saúde da Família sentem melhora no atendimento.

AMENDOLA; *et al* (2008) afirmam também que em quanto a idade média é entre 29 e 50 anos, além de ter baixa escolaridade e baixa renda econômica gerando nas cuidadoras um sentimento de fragilidade e impotência, pois as demandas de cuidados as impedem ou dificultam assumir trabalho fora do domicílio.

MENDES (2005) e outros autores como BICALHO (2008), BRITO (2009) constataram doenças crônico-degenerativas como dores lombares, depressão, pressão alta, artrites, reumatismo, problemas cardíacos e diabetes, fatores esses que podem dificultar o exercício da função de cuidador, desgaste físico e emocional do cuidador demandando uma necessidade de cuidado próprio para suportar sem adoecer, as cuidadoras relatam não realizar nenhum tipo de tratamento, devido à falta de tempo, outras relatam fazer uso de medicação ou práticas alternativas. Esse é um dado que requer um olhar atencioso da ESF, pois além do risco de não poder mais cuidar do paciente sob seus cuidados, pode ser mais uma pessoa que desenvolve doenças que poderiam ser cuidadas preventivamente.

É necessário compreender que cuidar é uma tarefa nobre porém complexa o que em determinadas situações torna essa missão ameaçadora à saúde de quem cuida (BRASIL, 2008).

Visando o atendimento integral e a toda a família foi desenvolvido no ano de 2007 um Grupo para Cuidadores com o objetivo de oferecer um espaço de cuidado, de escuta, de valorização pessoal e de possibilidade de potencializar mudanças na vida pessoal e familiar, propiciar o autoconhecimento e auto aceitação.

Conforme Cruz e Handam (2008) os grupos de apoio são uma estratégia de intervenção com os cuidadores pois servem como espaço de troca de experiências entre os cuidadores e de esclarecimento sobre a doença do familiar. Acredita-se na importância das ações individuais e grupais dos profissionais da ESF que atuem no cuidado ao doente crônico e seus familiares, contribuindo para melhoria da qualidade de vida de ambos.

Depois de analisar a bibliografia e tendo em conta que esta temática forma parte da vivência na prática médica que merece ser estudada e como tal serviu de estímulo a realizar um estudo de caso na área de abrangência com a cuidadora principal de um paciente incapacitado para avaliar o comportamento da qualidade de vida da mesma.

3. METODOLOGIA

Realizou-se um estudo de tipo qualitativo e de estudo de caso da cuidadora principal de paciente incapacitado pertencente à USF: Edson Passos de Mesquita/RJ mediante a técnica da entrevista semiestruturada e cumprindo as considerações éticas estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 ⁴ e aplicação de um questionário (Apêndice I) assim que a participante assinasse o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). A recolha de dados ocorreu durante os meses de abril-dezembro/2014 no domicílio da cuidadora, procurou-se inicialmente explicitar os objetivos do estudo e reafirmar a sua vontade de participação e esclarecer dúvidas existentes, onde a ordem de questões presentes no roteiro nem sempre foi respeitada, mantendo com isso algum dinamismo na entrevista e dirigindo para o tema sempre que necessário, as respostas foram analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo. A pesquisa demonstrou o grau de afetação da saúde que apresenta a cuidadora desde o ponto de vista físico, psicológico e social, o que concorda com os estudos realizados por outros autores.

3.1. Público alvo

Cuidadores de pacientes no domicílio e cuidadora de paciente incapacitado.

3.2. Desenho da operação

Para tentar melhorar e/ou solucionar os problemas de saúde apresentados pela cuidadora do paciente incapacitado foi confeccionado um Projeto de Intervenção para discutir e analisar em reunião com Equipe de Saúde da Família onde cada membro tem responsabilidades e tarefas a desempenhar.

Primeira Etapa:

1. Agendamento de consulta médica para cuidadora por agente comunitário responsável.
2. Acompanhamento em consulta da cuidadora para as principais doenças (Hipertensão Arterial, Artrose, Ansiedade e Depressão).

3. Planejamento e realização de Visitas Domiciliares pela Equipe de Saúde da Família com visão integradora.

4. Inscrição da família no Programa de Bolsa da Família por apresentar dificuldades econômicas.

5. Realizar capacitação pela médica ao ESF sobre aspectos relacionados ao cuidado de pacientes dependentes no domicílio e posteriormente aos cuidadores.

Segunda Etapa:

1. Incentivar a participação da família (esposo) da paciente nos cuidados de filho incapacitado para tentar diminuir a sobrecarga da cuidadora.

2. Oferecer apoio psicológico à cuidadora, diminuindo o estresse e resgatando sua autoestima e inserção na vida social.

3. Avaliação dos resultados finais do Projeto de Intervenção.

3.3 Parcerias Estabelecidas

Realizar-se-á grupo de cuidadores de pacientes dependentes na atenção domiciliar pertencentes à área de abrangência para estimular sua capacitação e intercâmbio de experiências, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores em geral.

3.4 Recursos Necessários

- Recursos materiais:

Material de escritório (folhas, canetas, computador, cartazes e folders educativos).

- Recursos humanos:

Cuidadores domiciliares e integrantes de Equipe de Saúde da Família.

3.5.Orçamento

Despesas com material de escritório.....R\$ 50.00

3.6. Cronograma de execução

Plano de Ações	M	J	J	A	S	O	N	D
1. Agendamento e realização de consulta por ACS.	X							
2. Realização de Visita Domiciliar por ESF.		X						
3. Inscrição da família no Programa de Bolsa da Família.			X					
4. Lograr apoio familiar à cuidadora por esposo.				X				
5. Capacitação de ESF sobre cuidados de paciente dependente.					X			
6. Capacitação de cuidadores sobre cuidados de paciente no domicílio.						X		
7. Lograr a inserção social da cuidadora.							X	
8. Avaliação dos resultados finais do P/I.								X

3.7 Resultados esperados

Com este Projeto de Intervenção espera-se contribuir com o que já foi objeto de investigação por outros autores e que também é objeto deste trabalho; demonstrar que na tarefa de cuidar o sexo que predomina é o feminino, na maioria dos casos e com algum grau de parentesco com o paciente; com baixa escolaridade e sem nenhuma preparação para desempenhar essa função; além de que emocionalmente referem representar uma sobrecarga e não se sentirem preparadas para desempenhar essa função. Também demonstrar que o estado de saúde dos cuidadores, neste caso da cuidadora de paciente incapacitado sofre um deterioração, desde o ponto de vista físico, psicológico e social, sendo a hipertensão

arterial, ansiedade, depressão, insônia, fadiga, dores musculares e artrites as principais queixas encontradas, reafirmando uma vez mais que a qualidade de vida dos cuidadores no domicílio é um aspecto importante a ser estudado pelos profissionais de saúde com o objetivo de avaliar seu comportamento e traçar um plano de ação voltado a alcançar melhorias qualitativas em relação à saúde.

3.8. Avaliação

A aplicação desta intervenção pode ser avaliada de forma qualitativa, ou seja avaliando-se a qualidade de vida dos cuidadores em geral. No futuro, analisando a morbidade dessas pessoas cuidadoras domiciliares na comunidade e como se pode melhorá-las mediante a aplicação de medidas preventivas e educativas para que cumpram com sua função adequadamente e sem maiores repercussões em sua saúde.

4. CONCLUSÃO

Com este estudo chega-se as seguintes conclusões: com relação ao perfil sócio demográfico da cuidadora objeto da investigação, trata-se de uma mulher, mãe de paciente incapacitado com o diagnóstico de Paralisia Cerebral Infantil, com 45 anos de idade, casada, com nível de escolaridade primário incompleto, do lar, que além dos cuidados do filho toma conta de seu esposo e que apresentam dificuldades econômicas, com baixa renda, relatando que abandonou seu trabalho quando seu filho nasceu para dedicar-se aos cuidados dele, aumentando as despesas por causa da compra de medicamentos, alimentos e outros gastos com o paciente, o que significou mudanças em sua dinâmica familiar, desde o ponto de vista econômico e social. Esses dados sociodemográficos concordam com os encontrados por autores como AMENDOLA; *et al* (2008); BICALHO; *et al* (2008); ZEOTI (2008) e BIDARRA (2010) entre outros.

Também foi demonstrado o grau de afetação psicológica da cuidadora ao interpretar sua resposta com relação ao significado que ela atribui à doença de seu filho, manifestando desconhecimento, sentimento de culpa e de medo, referindo também não receber qualquer orientação dos profissionais da saúde com relação à doença do filho e cuidados a realizar com ele. Outro dado encontrado é que concorda com os estudos realizados é não receber ajuda de outros familiares nem financeira, nem com relação aos cuidados o que contribui a sentir-se sobrecarregada, cansada, estressada e sem tempo para seu atendimento médico, o que já foi demonstrado em seus estudos pelos autores antes mencionados.

Entre os principais sintomas e problemas de saúde referidos por ela encontram-se a cefaleia frequente, dores articulares e musculares, ansiedade, depressão, insônia, diagnosticando-se uma hipertensão arterial, sem acompanhamento por referir não ter tempo de comparecer às consultas médicas, apesar de sentir a necessidade de atendimento. Refere melhora de sua condição após a chegada da Equipe de Saúde da Família à comunidade, com as visitas domiciliares, as consultas médicas e as orientações feitas pelos profissionais, esperando uma melhora cada vez maior quanto a sua saúde e a de seu filho no futuro. Esses resultados são similares aos encontrados por BRITO (2009); CARDOSO; *et al* (2010); MARQUES; *et al* (2011); OLIVEIRA; *et al* (2013) entre outros.

Pelo exposto pode-se reafirmar que o ato de "cuidar " é uma dura tarefa que tem repercussões na vida de quem a exerce, desde o ponto de vista físico, psicológico e social, significando mudanças não só no cuidador, mas também na família e seu entorno, que merecem ser identificadas pelos profissionais de saúde de maneira precoce buscando soluções imediatas e evitar a deterioração da saúde dos cuidadores.

Espera-se que outras pesquisas sejam realizadas nesta temática, visando apresentar soluções a fim de diminuir a carga deste cuidador e elaborando ações para que este seja inserido no meio social e possa resgatar a sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVERANGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de Pacientes Dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(2): 266-72.
2. BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm, Curitiba*, v.13, n.1, p.118-123, jan/mar. 2008.
3. BIDARRA, A. P. Vivendo com a dor: O cuidador e doente com dor crônica oncológica. Tese de Mestrado. Lisboa, 2010.
4. BRASIL. Ministério de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
5. BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud.* 2009; 14 (3): 603-7.
6. CABALLERO, L. G.; *et al.* Programa de intervenção multidisciplinaria para cuidadores de pacientes em atenção domiciliar. *Gac Sanit.* sept/out. 2008.
7. CARDOSO, C. C. L.; ROSALINI, M. H. P.; PEREIRA, M. T. M. L. O cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas Unidades de Saúde de São Carlos-SP. *Serv Soc Rev Londrina*, v.13, n.1, p.24-42, jul/dez. 2010.
8. CHAGAS, P. S. C.; *et al.* Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008; 12 (15): 409-16.
9. HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa(GMFCS). *Rev Bras Fisioter.* 2010; 14 (6): 537-44.
10. MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T.;LANCMAN, S. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Rev Ter Ocup. Univ São Paulo*, v.19, n.2, p.121-130, maio/ago. 2008.
11. MARQUES, A. K. M. C.; *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência e Saúde Coletiva [Internet]*. 2011 [acesso em: 18 jul. 2012]; 16 (sup.1): 945-955.
12. OLIVEIRA, M. F.; *et al.* A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral. *J Health Sci Inst.* 2013; 31 (4): 421-4.
13. OLIVEIRA, W. T.; *et al.* Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Cienc Cuid Saúde.* 2012, jan/mar; 11 (1): 129-137.

14. PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão de literatura. *Rev Eletr Enf.* 2010; 12 (2): 367-72.
15. ROCHA, A. P.; ALFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. S. Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisoter Pesq.* 2008; 15 (3).
16. ROCHA, N. S.; FLECK, M. P. A. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. *Rev Psiq Clin.* [Internet]. 2011 [acesso em: 20 jul. 2012]; 38 (1): 19-23.
17. YAMASHITA, C. H.; AMENDOLA, F.; ALVERANGA, M. R. M. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma Unidade de Saúde da Família no Município de São Paulo. *O mundo da Saúde, São Paulo*: 2010; 34 (1): 20-24.
18. ZEOTI, F. S.; PETEAN, E. B. L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psic: Teor e Pesq.* 2008; 24 (3): 305-11.

APÊNDICE

Roteiro da Entrevista:

De início pretende-se fazer-lhe algumas perguntas sobre seu estado sociodemográfico:

1. Sexo.
2. Idade.
3. Estado Civil.
4. Escolaridade.
5. Profissão.
6. Grau de afinidade com o paciente.
7. Situação econômica.
8. Número de agregados a seu núcleo familiar.
9. Que familiares dependem de seus cuidados?

A continuação refletindo a cerca de sua vivência como cuidadora gostaríamos de lhe colocar algumas questões:

1. O que é para você uma incapacidade, qual o significado que atribui?
2. Qual o impacto da doença de seu filho na vida familiar?
3. De que forma a doença de seu filho alterou a sua vida?
4. Recebeu alguma informação ou orientação por profissionais da saúde sobre os cuidados a realizar com seu filho?
5. Em algum momento recebeu ajuda ou apoio de outro familiar?
6. Quais são os principais sintomas ou queixas que apresenta no momento?
7. Alguma vez sentiu necessidade de ajuda médica para sua saúde?
8. O que sente ou espera da intervenção dos profissionais da saúde?